

Mika Niikko ps ym.

## **Talousarvioaloite määrärahan lisäämisestä kroonisen väsymysoireyhtymän sekä muiden vakavien huonosti tunnettujen sairauksien tutkimukseen (1 000 000 euroa)**

### **Eduskunnalle**

Krooninen väsymysoireyhtymä tai myalginen enkefalomyeliitti (ME/CFS) on noussut keskusteluun Suomessa useiden vaikeiden sairastapausten myötä.

Lääkärikirja Duodecimin mukaan kyseessä on vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä. Sairauden oirekuvaa hallitsee useimmiten äkillisesti alkanut ja pitkäkestoinen uupumus, joka pahenee vähäisessäkin fyysisessä tai henkisessä ponnistelussa eikä lievyty levolla. Oireyhtymän esiintyvyys on kansainvälisesti arvioitu olevan 0,5 %:n ja 3 %:n välillä, mikä Suomessa tarkoittaa ainakin 15 000 potilasta. Sairaus puhkeaa useimmin 35—50-vuotiailla, mutta kuka tahansa ihminen voi sairastua, myös lapsi tai nuori. Aikuispotilailla sairaus on kolme kertaa yleisempi naisilla kuin miehillä.

Pahimmassa tapauksessa sairastuneen oireisiin kuuluvat muun muassa invalidisoiva lihasheikkous ja -kivut, nielemisvaikeudet, pahoinvointi, ripuli, takykardia ja merkittävä aistiyliherkkyys. Arvioidaan, että sairastavista jopa neljäsosa ei pysty poistumaan kotoaan. Sairausten vuotuisen kustannusten valtiolle on Yhdysvalloissa arvioitu olevan 17—24 miljardia dollaria, suhteutettuna väkilukuun ja bruttokansantuotteeseen vuotuiset kustannukset Suomelle olisivat arvion mukaan vähintään n. 200 milj. euroa.

Kroonisen väsymysoireyhtymän syntyä ja syytä ei tunneta. Osa sairaista leimataan yksioikoisesti psyykkisesti sairastuneiksi, kun muuta diagnoosia ei tiedon puutteessa tehdä. Monet potilaat ja heidän omaisensa kokevat, että oireita ei oteta riittävän vakavasti. Sairaus on harvinainen ja vastikään maailmanlaajuisestikin tunnistettu, ja sen diagnostiikka ontuu. Oireyhtymälle ei ole vielä olemassa kattavin tutkimuksin todennettua hoitopolkua.

Osa sairastuneista kokee saaneensa oleellista apua kokeellisista ivig-hoidoista. Kyseistä hoitomuotoa käytetään neurologisten tautien ja autoimmuunisairauksien hoidossa. Kalliisiin hoitoihin ovat päässeet kuitenkin ainoastaan he, joilla on varaa rahoittaa hoidon kustannukset yksityisellä puolella. Myös pienet annokset naltreksonia, joka on edullinen lääke, on koettu hyödyllisiksi. Julkisella puolella hoitopoluissa ollaan oltu hyvin varovaisia, vaikka oireet ovat vakavat — psykoterapiaa ja fysioterapiaa tarjotaan yleisesti.

## Talousarvioaloite TAA 361/2018 vp

Oireyhtymästä kärsivien hoito vaihtelee huomattavasti maasta toiseen. Useassa muussa maassa hoitoja saa laajemmin kuin Suomessa.

Pahimmassa tapauksessa krooninen väsymysoireyhtymä johtaa potilaan kuolemaan tai täyteen eristäytymiseen muusta elämästä heikkouden ja aistiyliherkkyyden vuoksi. Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien kokemukset murentavat luottamusta suomalaiseen terveydenhuoltoon. Asiasta olisi mahdollisimman pian saatava lisää tutkimusta, eivätkä hoitopolut saisi pysähtyä määrärahojen puutteeseen.

Edellä olevan perusteella ehdotamme,

*että eduskunta lisää 1 000 000 euroa momentille 33.60.32 kroonisen väsymysoireyhtymän sekä muiden vakavien huonosti tunnettujen sairauksien tutkimukseen.*

Helsingissä 28.9.2018

Mika Niikko ps  
Ritva Elomaa ps